



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**
Здоровье для всех!

V ОРФАННЫЙ ФОРУМ



**Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний**

ПРОГРАММА

V ВСЕРОССИЙСКОГО ФОРУМА ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

28 февраля - 1 марта 2023 года

<https://forum-vsp.ru/orf-5/>





**V «ОРФАННЫЙ ФОРУМ»
Всероссийский форум по орфанным заболеваниям**

28 февраля – 1 марта 2023 года

ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ ФОРУМА

**Формат: гибридный
(онлайн трансляция работы площадки в МИА «Россия сегодня»)**

28 февраля

Модераторы: Ю. Жулёв, Я. Власов, И. Мясникова, Е. Захарова

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ:

**Совершенствование оказания медицинской помощи
пациентам с орфанными заболеваниями**

10:00

Темы обсуждения:

Глаголев Сергей Владимирович

Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации

**–
11:40**

Направления развития оказания помощи больным с орфанными заболеваниями: вызовы и вопросы

Круглый Владимир Игоревич

Сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации по Регламенту и организации парламентской деятельности

Законодательные аспекты совершенствования помощи больным с орфанными заболеваниями

Румянцев Александр Григорьевич

Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья

Региональные инициативы и предложения

Шикина Екатерина Алексеевна

Врио директора Департамента развития фармацевтической и медицинской промышленности Минпромторга России

Инициативы по развитию отечественного производства орфанных лекарств

Шешко Елена Леонидовна

Директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Минздрава России

Круг добра, как часть системы оказания помощи больным с орфанными заболеваниями

Ткаченко Александр Евгеньевич

Председатель Правления Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»

От идеи к воплощению: 5 лет работы Форума в идеях и решениях

Проценко Денис Николаевич

Председатель комиссии Генерального совета Партии «Единая Россия» по здравоохранению, директору ГБУ здравоохранения г. Москвы «Московский многопрофильный клинический центр «Коммунарка» Департамента здравоохранения города Москвы



Итоги работы экспертных групп по направлениям
От идеи к воплощению: 5 лет работы Форума в идеях и решениях

Захарова Екатерина Юрьевна
Жулёв Юрий Александрович
Власов Ян Владимирович

Итоги анализа обращений пациентов

Перерыв 11:40 – 12:00

ПЛЕНАРНЫЕ ДИСКУССИИ

12:00 Вопросы диагностики

Модератор:

Куцев Сергей Иванович

Директор МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН

Неонатальный скрининг редких заболеваний.

Вопросы доступности генетической диагностики

Формирование национальной системы лабораторной диагностики орфанных заболеваний

Участники:

Воронин Сергей Владимирович

Главный врач МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова

Михайленко Дмитрий Сергеевич

Заведующий кафедрой онкогенетики МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова

Захарова Екатерина Юрьевна.

д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Бодунова Наталья Александровна

Заведующая центром персонализированной медицины МКНЦ им А.С. Логинова, врач-гастроэнтеролог

Перерыв 13:00 – 13:10

13:10 Комплексный подход к лечению в регионах.

Модератор:

Румянцев Александр Григорьевич

Председатель Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Комитета Государственной Думы по охране здоровья Председатель экспертного Совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», академик РАН

Модель организации на примере нервно мышечных заболеваний

Модель регионального центра орфанных заболеваний

Формирования сети межрегиональных центров компетенций.

Участники:

Власов Ян Владимирович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Германенко Ольга Юрьевна

Президент БФ «Семьи СМА»

Витковская Ирина Петровна

Заместитель главного врача по организационно-методической работе ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»



Перерыв 14:10 – 14:20

14:20 Приемственность терапии и вопросы бюджетного обеспечения обязательств. Стратегии лекарственного обеспечения.

Проблематика обеспечения равного доступа детей и взрослых с редкими заболеваниями к инновационным методам терапии.

Механизм взаимодействия систем лекарственного обеспечения ВЗН и Фонда Круг Добра

Дальнейшая федерализация и централизация лекарственного обеспечения редких заболеваний - экономика вопроса.

Роль производственных аптек в лекарственном обеспечении.

Погружение лекарственных препаратов особой значимости для здоровья населения в систему лекарственного обеспечения.

Модератор:

Захарова Екатерина Юрьевна

д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Участники:

Жулев Юрий Александрович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Максимкина Елена Анатольевна

Директор ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Минздрава России

Алехин Алексей Викторович

Советник Министра Минпромторга России

Красильникова Елена Юрьевна

Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А.Семашко, член Экспертного совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Круглый Владимир Игоревич

Сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации по Регламенту и организации парламентской деятельности

Мартыненко Александр Владимирович

Директор по вопросам индустриальной политики Ассоциации международных фармацевтических производителей

Перерыв 15:30 – 15:40

15:40 Вопросы реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями.

Актуальные аспекты многопрофильной комплексной реабилитации детей и подростков с орфанными заболеваниями.

Реабилитационный центр в многопрофильном стационаре.

Реабилитация детей с орфанными заболеваниями. Проблемы и пути решения

Модератор:

Батышева Татьяна Тимофеевна

Главный внештатный детский специалист Минздрава России по медицинской реабилитации, д.м.н. профессор

Участники:

Петрайкина Елена Ефимовна

Директор Российской детской клинической больницы ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России, Главный внештатный детский специалист эндокринолог Центрального Федерального округа Минздрава России, д.м.н., профессор

Батышева Татьяна Тимофеевна

Главный внештатный детский специалист Минздрава России по медицинской реабилитации, д.м.н. профессор



Реабилитация глазами мамы «редкого ребенка»

Загидуллина Кадрия Ханифовна
Региональный представитель ВООЗ по Республике Башкирия

Погосян Неля Сергеевна
Заместитель председателя ВООЗ

Перерыв 16:40 – 16:50

16:50 **Обеспечение лечебным питанием пациентов с орфанными заболеваниями**

Модератор:
Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Закупки лечебного питания в системе социального питания

Участники:
Алексеев Валерий Андреевич
Руководитель Бюро расследований Общероссийского народного фронта

О необходимости внесения изменения в Постановление Правительства № 333 от 09.04.2015 г. «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов

Зубарев Юрий Николаевич
Президент Ассоциации «Евразийский совет индустрии специализированных пищевых продуктов», заместитель директора ФНЦ пищевых систем им. В.М. Горбатова РАН

Обеспечение специализированным питанием детей-инвалидов: что нужно для шага вперед?

Воронин Сергей Владимирович
Главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, к.м.н., доцент

К вопросу об обеспечении специализированными продуктами пациентов с редкими заболеваниями.

Бушуева Татьяна Владимировна
Ведущий научный сотрудник ФГАУ «НМИЦ здоровья детей Минздрава России

17:50-18:00 **Подведение итогов первого дня Форума**

Жулёв Ю.А., Власов Я.В., Мясникова И.В., Захарова Е.Ю.

1 марта (День пациентов) – онлайн

| Тема | Спикеры |
|---|--|
| 10:00-11:00 Как организовать опросы среди пациентов. | Цвич Дмитрий Александрович <i>Руководитель департамента экспертно-аналитической работы в социальной сфере Общероссийского народного фронта</i> |
| 11:00-12:00 Поиск в электронной системе госзакупок. | Ченцов Борис Владиславович <i>Заместитель руководителя Бюро расследований Общероссийского народного фронта</i> |
| 12:00-13:00 Актуальные вопросы прохождения МСЭ пациентов с редкими заболеваниями | Лецкая Ольга Александровна <i>Заместитель руководителя по экспертной работе, врач по медико-социальной экспертизе высшей категории, к.м.н.</i> |



13:00-14:00 Правовой разбор сложных случаев в лекарственном обеспечении пациентов с редкими заболеваниями.

Смирнова Наталья Сергеевна

Юрист, член «Национального совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

14:10-15:40 Выступления координаторов направлений по редким заболеваниям и региональных представителей ввоз

ПАРТНЕРЫ ФОРУМА

● Официальные партнеры



● Партнеры-участники



У ОРФАННЫЙ ФОРУМ

